



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

Jaarverslag 2025

Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2025 van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Dit is een document dat we met trots presenteren. Met dit document willen wij u laten weten welke zaken we in het afgelopen verenigingsjaar hebben gerealiseerd en op welke manier we uitvoering hebben gegeven aan onze plannen.

1. Organisatie en reden van bestaan

1.1. Aanleiding voor oprichting

In 2009 heeft dermatologe Suzanne Pasmans van destijds het UMC Utrecht het initiatief genomen tot het bijeenroepen van alle patiënten met het Netherton Syndroom. Zij behandelde een ernstig ziek kind met dit Syndroom en organiseerde de bijeenkomst omdat een groep patiënten wellicht informatie kon leveren die nodig was voor het behandelen van dit ernstig zieke kind.

Deze eerste bijeenkomst kreeg een blijvend karakter. De patiënten die elkaar de eerste keer ontmoetten hadden zoveel te delen, zoveel gemeen en zoveel verschillen: ze raakten niet uitgepraat en bovendien ook niet uitgevraagd. Er was zó weinig informatie over deze zeldzame aandoening, er waren geen Nederlandse stukken bekend. Het team artsen dat op dat moment belangstelling toonde in de aandoening was zeer gemotiveerd om langdurend vervolgonderzoek te starten.

Toen initiatiefneemster Pasmans een leerstoel bij de Erasmus Universiteit accepteerde, is de groep Netherton patiënten met haar meegegaan naar het Erasmus Medisch Centrum. Daar wordt vervolg gegeven aan het langdurend onderzoek. Ook heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het Centrum erkend als Expertise Centrum voor de aandoening.

Vanuit de groep mensen met het Netherton Syndroom is initiatief genomen tot het oprichten van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Een vereniging voor alleen het Netherton Syndroom is te klein en te kwetsbaar. Bovendien komt iedereen met Ichthyosis, de aandoening waar ook Netherton Syndroom onder valt, dezelfde vragen en problemen tegen. Door de vereniging een koepel te laten zijn van netwerken met vormen van Ichthyosis doen we recht aan iedere aandoening en zijn we samen een sterk geheel.

Op 10 december 2015 is de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken opgericht bij notariaat Tijdhof, Daverschot en De Jong Posthumus te Assen.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

1.2. Samenstelling van het bestuur

De samenstelling van het bestuur is als volgt:

Karin Veldman	Voorzitter
Jeanine Brands	Penningmeester/Secretaris
Silvana Molhoek	Algemeen Bestuurslid
Barto Cleton	Algemeen bestuurslid
Mark Beijen	Algemeen bestuurslid sinds 11 oktober 2025

Deze bestuursleden hebben zelf een vorm van Ichthyosis of zijn ouder van een kind met de aandoening.

1.3. Samenstelling medische adviesraad

Vanuit het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam:

Prof. Dr. Suzanne Pasmans	Dermatoloog en Immunoloog, bijzonder hoogleraar kinderdermatologie
Dr. Virgil Dalm	Internist Immunoloog
Dr. Ruud Nellen	Dermatoloog

Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen:

Dr. Marieke Bolling	Dermatoloog en stafmedewerker
---------------------	-------------------------------

Vanuit het Maastricht Universitair Medisch Centrum

Dr. Antoni Gostynski	Dermatoloog
Dr. Maaïke Vreeburg	Klinisch genetica



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

1.4. Leden en donateurs

Op 31 december 2025 telde de vereniging 187 leden en donateurs. We hadden 31 opzeggingen en 9 aanmeldingen.

1.5. Vrijwilligers

In 2025 heeft de Vereniging voor de achtste keer een Netwerkdag georganiseerd, deze keer in de Mauritskazerne in Ede. Voor de jongeren hebben we een speciaal contactpersoon, op verzoek van de jongeren is de leeftijdsgrens van zestien verlaagd naar 13. Meerdere leden hebben een bijdrage geleverd aan de organisatie van deze dag en voor het jongerencontact. Voor controle van de boekhouding ten behoeve van de Algemene Ledenvergadering hebben we ieder jaar weer een kascommissie.

2. Netwerken en ledenwerving

2.1 Netwerken

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken zet zich in voor mensen met de volgende aandoeningen:

- Epidermolytische Ichthyosis (ook bekend als Bulleuze Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie en als Epidermolytische Hyperkeratose)
- Chanarin Dorfman Syndroom
- Collodion Baby
- Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie
- Harlekijn ichthyosis
- Ichthyosis Histrix
- Ichthyosis Vulgaris
- Ichthyosis with Confetti
- Lammelaire Ichthyosis
- Comel Netherton Syndroom
- Palmoplantaire Keratodermie (PKK)
- SAM Syndroom
- Sjögren Larsson Syndroom
- Trichothiodystrofie
- X-gebonden Recessieve Ichthyosis
- Ziekte van Darrier
- De 'rode baby'



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

2.1. Ledenwerving

Het bestuur van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken stuurt nieuwsbrieven uit en biedt deze mogelijkheid ook voor mensen die geen lid zijn. Zij kunnen zich aanmelden via de website.

De Vereniging heeft een eigen besloten Facebookgroep en een openbare Facebookpagina en een Instagram-account.

Men kan lid worden via www.ichthyosisnetwerken.nl

3. Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Bij het starten van de Vereniging heeft het bestuur een aantal doelstellingen geformuleerd. Deze doelstellingen zijn tijdens de ALV van 2019 uitgebreid met (citaat): “Wij willen wetenschappelijk onderzoek naar Ichthyosis in woord en daad steunen. Ook financieel, voor zover binnen onze mogelijkheden”.

Lotgenotencontact:

- In het weekend van 28 tot en met 30 maart heeft Vereniging voor Ichthyosis Netwerken deelgenomen aan een internationale meeting in Brussel. Deze is georganiseerd door het European Network Ichthyosis. In België maakt de bestaande patiëntenvereniging een nieuwe en energieke doorstart. De diverse verenigingen hebben hun ervaringen gedeeld met Belgische patiënten en de medici. Vanuit Nederland hebben we gezorgd voor een lezing door een medisch adviseur vanuit de Vereniging zijn een bestuurslid en een vrijwilliger naar deze meeting geweest. We hebben een toelichting gegeven op de patiënt journey.
- Het bestuurslid dat zich inzet voor jongerencontact heeft een presentatie gegeven bij overkoepelende organisatie Huid Nederland.
- Twee bestuursleden zijn naar de tweejaarlijkse conferentie van Global Skin in Praag geweest.
- De Netwerkdag vond plaats op 11 oktober 2025 in de Mauritskazerne in Ede. We vierden daar onze tiende verjaardag. Aan deze dag namen een groot aantal leden deel. Op deze dag hebben we onze Algemene Ledenvergadering gehouden, zijn de medisch specialisten aan het woord geweest door een presentatie te geven en vragen te beantwoorden. Ook hebben we aandacht besteedt aan de nieuwe classificatie “Epidermal Differentiation Disorders” en aan het hebben van een kindwens. Voor de kinderen is een separaat programma georganiseerd. De dag is afgesloten met een feestelijke borrel.
- Er is een online meeting georganiseerd voor mensen met Netherton Syndroom.
- Er is meerdere malen via diverse kanalen onze hulp ingeroepen. Een aantal keren betrof dit een pasgeborene. Er wordt dan gelijk geschakeld met een expertisecentrum.
- De besloten facebook groep heeft 400 leden. Op Instagram hebben we 355 volgers.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Informatievoorziening:

- In 2025 is gewerkt aan filmpjes over zalvengebruik. De opnames hebben voorjaar 2025 plaatsgevonden. De eerste filmpjes zijn op Instagram gedeeld.
- Er is in 2024 in internationaal verband gewerkt aan een film over Core Outcome Set Inherited Ichthyosis. Het proces rondom de Core Outcome Set is beschreven in een artikel, het filmpje betreft een vereenvoudigde weergave van dit artikel/protocol. Deze film is gelanceerd in september 2025 op het congres ten bate van Epidermal Differentiation Disorders.
- De vereniging heeft gewerkt aan het vernieuwen van voorlichtingsmaterialen zoals de algemene informatiegids en de kidsgids. Deze worden geüpdatet naar de recent gepubliceerde nieuwe richtlijn en naar de artikelen over Epidermal Differentiation Disorder.
- Recent is er veel gepubliceerd over X-linked Ichthyosis. De Vereniging heeft een deel van de artikelen laten screenen, dit is in 2025 voortgezet.
- Er zijn weer een drietal podcasts opgenomen:
 4. 'Ichthyosis en een kinderwens', deel 1, over bevindingen uit gesprekken met patiënten,
 5. 'Ichthyosis en een kinderwens' deel 2, waarbij is gesproken met een klinisch geneticus over keuzes die wensouders hebben,
 6. 'Het dagelijks leven met ichthyosis', waarbij 2 mannen vertellen over hun ervaringen
 7. 'Relaties en erfelijkheid'. De podcasts zijn goed ontvangen.
- De tekst op onze website over collodionbaby is aangepast. Er is een brochure in ontwikkeling.
- Onze voorzitter heeft meegeschreven aan diverse publicaties.

Belangenbehartiging:

- In 2024 heeft een groep mensen met Netherton Syndroom meegedaan aan een klinische trial. De Vereniging is bij zowel voortraject als bij het schrijven van posterpresentaties en artikelen betrokken geweest. In 2025 werd duidelijk dat deze trial in het algemeen niet het gewenste succes heeft gehad. De Vereniging heeft zich ingezet voor de mensen die wel baat hadden bij het medicijn. Dit heeft echter geen succes gehad.
- Twee bestuursleden hebben het Global Skin congres bijgewoond. Dit vond plaats in Praag.
- Coalitie zeldzaam: Ichthyosis is een zeldzame aandoening, waarvoor medische behandeling niet goed toegankelijk is. Wij hebben een coalitie gevormd samen met Huid Nederland, VSOP en andere patiëntenorganisaties die zich inzetten voor mensen met een zeldzame huidaandoening. Samen hebben we de belangen, onder andere een behandeling van de aandoening, zichtbaar gemaakt bij het grotere publiek. Door een coalitie te vormen maken we meer massa en krijgen we een stem. We hebben gewerkt met projectmedewerkers die werkervaring hebben in het overleg met ministeries en zorgverzekeraars.
- Lidmaatschap Huid Nederland, VSOP en Patiëntenfederatie en bijwonen vergaderingen van deze groepen.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

- Europese samenwerking 'Kwaliteit van Leven met Ichthyosis': Eerder hebben we als Vereniging vastgesteld dat er vragen zijn in de totale vragenlijst, die we in Nederland met meerdere antwoorden kunnen invullen. Omdat dit niet wenselijk is, hebben we met de oorspronkelijke makers van de vragenlijst overleg hierover gehad. Het is de wens van Europese vertegenwoordigers op gebied van Ichthyosis, dat er een uniforme en kortere vragenlijst komt. In 2023 is hierover gepresenteerd tijdens de Scientific Days van European Reference Network Skin. In 2024 is gewerkt aan het verkorten van de lijst en in 2025 is er met diverse partijen consensus bereikt over deze lijst.
- Bijwonen vergaderingen en lidmaatschap Europees Netwerken voor Ichthyosis en andere internationale bijeenkomsten: In juli en december hebben er meetings plaatsgevonden van het European Reference Network Skin. In december heeft onze voorzitter deelgenomen aan de board meeting. Onze Vereniging is vertegenwoordigd in het European Reference Network Skin en in European Network Ichthyosis, een Europese organisatie voor patiëntvertegenwoordigers op gebied van Ichthyosis.
- Het European Network Ichthyosis heeft in september deelgenomen aan het congres van European Society for Dermatological Research in Parijs.
- De Vereniging heeft deelgenomen aan de patiënt versie van de richtlijn ichthyosis van het European Reference Network Skin.
- Contacten met expertisecentra: de Vereniging neemt deel aan het genodermatosenoverleg, eens per kwartaal. Het bestuur heeft twee centra live bezocht.
- In december was de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken betrokken bij het consumenten- en patiëntenplatform van het European Medicine Agency.

3.1. Bevorderen van lotgenotencontact per aandoening, maar ook als geheel van aandoeningen

De door bestuursleden beheerde besloten Facebookgroep om lotgenotencontact te bevorderen heeft inmiddels 405 leden en wordt goed bezocht. Deze groep groeit nog steeds.

3.2. Het verstrekken van goede Nederlandstalige informatie over alle aandoeningen

Bij de start van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is ook www.ichthyosisnetwerken.nl gelanceerd. Deze website geeft een beeld van de meest voorkomende vormen van ichthyosis. De website wordt in eigen beheer onderhouden en is zodoende ook goed up-to-date te houden.

De informatie op de website wordt onder andere gedeeld met www.huidhuis.nl.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

In 2025 hebben wij aan de volgende folders en/of drukwerken gewerkt maar nog niet uitgebracht:

- Vertaling internationale richtlijn
- Vertaling patiënten versie internationale richtlijn
- Update patiënten informatiegids
- Update kidsgids

De stukken liggen nog voor beoordeling bij de medisch adviseurs.

3.3. Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag

De Netwerkdag vond plaats op 11 oktober 2025 in de Mauritskazerne in Ede. We vierden daar onze tiende verjaardag.

3.4. Netwerk van specialisten die bekend zijn met Ichthyosis en bijbehorende ziektebeelden

Sinds 2016 heeft de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken 6 specialisten bereid gevonden zich aan te sluiten. Dit zijn:

- Prof. dr. Suzanne Pasmans, dermatoloog en immunoloog en bijzonder hoogleraar Kinderdermatologie, werkzaam in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam
- Dr. Virgil Dalm, internist immunoloog, eveneens uit het Erasmus
- Dr. Ruud Nellen van het IJsselland Ziekenhuis te Rotterdam.
- Dr. Marieke Bolling sloot zich aan vanuit Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Dr. Antoni Gostynski en Dr. Maaïke Vreeburg zijn werkzaam in Maastricht Universitair Medisch Centrum.

Deze specialisten zijn nog steeds aan de Vereniging verbonden.

Het bestuur probeert op regelmatige basis overleg met de medisch specialisten te hebben.

3.5. Het behartigen van belangen van haar leden in groter verband

Om meer te weten te komen over de ziektelast van Ichthyosis en om dit ook kenbaar te kunnen maken bij externe financierende partijen is in 2017 gestart met het opzetten van een onderzoek naar de ziektelast van de aandoening. Hiertoe is de Engelse lijst Ichthyosis Quality of Life van Isabelle Dreyfus vertaald en getoetst onder een kleine groep leden van de Vereniging. Het betreft hier een samenwerking met Hogeschool In Holland. Deze studie liep ook in 2019 en 2020 nog door. Vanuit de Nederlandse patiëntenpopulatie is er feedback gegeven op het mogelijk verschillend interpreteren van diverse vragen. Deze vragen zijn daardoor minder functioneel. In 2021 heeft een internationaal overleg plaatsgevonden op initiatief van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Uitkomst van dit overleg was, dat de vragenlijst ingekort wordt. Hier wordt anno 2025 nog steeds aan gewerkt.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De Vereniging is aangesloten bij de VSOP: Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen en bij koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland.

De voorzitter van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken neemt namens de Europese Ichthyosis patiënten zitting in het European Reference Network SKIN.

De voorzitter van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is ook voorzitter bij Huid Nederland, koepelorganisatie voor mensen met een huid- of haaraandoening.

De voorzitter is vice-voorzitter bij European Network Ichthyosis.

Ichthyosis Netwerken is aangesloten bij Global Skin.

3.6 Het ontwikkelen en versterken van de eigen Vereniging met aansluiting bij andere organen en het volgen van scholing

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft in 2025 de volgende (online) bijeenkomsten bijgewoond;

- Diverse online bijeenkomsten Persoonlijke Gezondheidsomgeving
- Diverse MEDMIJ bijeenkomsten ten behoeve van Persoonlijke Gezondheidsomgeving
- E-Pag bi-monthly call, European Reference Network Skin
- Huid Nederland: bijeenkomst over het omgaan met en verbinden van jongeren aan je vereniging. Bestuurslid Silvana Molhoek gaf hier een presentatie.
- Europaderm Global Skin
- VSOP over European Reference Networks
- Eurordis
- Huid in de Klas
- Patiëntenfederatie: verzekerd pakket
- Ledenpanel meerjarenbeleid VSOP
- Zeldzame Ziektendag VSOP, Soestdijk(live)
- IPPK ERN SKIN, 3 maal per jaar online
- European Congres Rare Diseases EURORDIS (online)
- Algemene Ledenvergadering European Network for Ichthyosis live
- Bestuur bespreking European Network for Ichthyosis online
- European Reference Network SKIN EPAG (online)
- Europese Dermatologie Congres EADV (live)
- Algemene Ledenvergadering Huidpatiënten Nederland (online)
- Algemene Ledenvergadering VSOP (online)
- Wereld eczeem dag live bijgewoond
- Congres Next Generation Immune Dermatology (dagvoorzitterschap en presentatie)



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

3.7 Het onderhouden van Public Relations en het bijhouden van Social Media

Silvana Molhoek en Karin Veldman werken samen aan de facebookpagina van de Vereniging. Silvana is tevens actief op Instagram.

4. Financiën

In de subsidieaanvraag voor 2025 is onderstaande begroting opgenomen.

Lotgenotencontact:

- (Hybride) Netwerkendag	€ 15.000
- Ichthyosis Awareness Maand	€ 2.000
- Doelgroepspecifieke bijeenkomsten	€ 5.000
- Contact met achterban (telefoon, zoom)	€ 1.500

Informatievoorziening:

- Patiëntensamenvattig Europese richtlijn Ichthyosis	€ 7.500
- Aanpassen informatiemateriaal naar huidige richtlijn	€ 4.000
- Beeldvorming en magazines, podcasts	€ 7.500
- Nieuwsbrief en sociale media	€ 1.000

Belangenbehartiging

- Lidmaatschappen externe verenigingen	€ 4.000
- EU kwaliteit van leven	€ 3.000
- Bijwonen internationale bijeenkomsten	€ 10.000
- Contacten expertisecentra	€ 1.000

Backoffice:

- Website en Google suite	€ 5.000
- QS10	€ 8.500
- Bankrekening	€ 200
- Telefoonabonnement	€ 100
- Abonnement creditkaart	€ 30

Inkomsten:

- Contributie en donaties	€ 5.000
- Instellingssubsidie	€ 64.500
- Backofficesubsidie	€ 13.500



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Bestuursleden ontvangen een vrijwilligersvergoeding. Ook declareren zij reiskosten en onkosten. Alles wat verder binnenkomt wordt besteed aan de Vereniging en aan activiteiten voor leden. De bankrekening bij ABN AMRO vereist een dubbele ondertekening, zodat er altijd verantwoording ten aanzien van de uitgaven moet worden afgelegd.

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft een overeenkomst met Mollie.com. Op deze manier kan er via de website gedoneerd worden en heeft de Vereniging de laagst mogelijke kosten voor iDeal.

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft haar leden- en financiële administratie uitbesteedt aan QS10 in 's-Hertogenbosch.

De realisatie van 2025

Het boekjaar is met een positief banksaldo van € 63.724,75 afgerond. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het bestuur verwacht een te veel ontvangen subsidie á € 15.970,07 terug te moeten betalen.

De Vereniging heeft in kalenderjaar 2025 een bedrag van € 3.497,47 kunnen sparen.

Er is besloten een donatie te doen voor het onderzoek 'Core Outcome Set inherited Ichthyosis'

De subsidie was in tegenstelling tot voorgaande jaren opgehoogd tot € 78.000,00 in totaal, met nog een naberekening op een aantal onderdelen, waardoor er inflatiecorrectie plaatsvond. Wij hebben van deze aanvulling geen gebruik gemaakt, omdat we goede afspraken hadden gemaakt met medewerkers die inzet voor ons plegen.

Balans per 31 december 2025 (bedragen x € 1,-)							
Activa				Passiva			
	2025	2024		2025	2024		
Liquide middelen:			Eigen vermogen				
ABN Amro NL74 ABNA 0415 5978 62	63.724,75	45.534,10	Algemene reserve*	57.076,86	37.146,88		
Debiteuren	1.691,30	1.341,30	Crediteuren	8.339,19	9.728,52		
Totaal activa	65.416,05	46.875,40	Totaal passiva	65.416,05	46.875,40		
Staat van baten en lasten over 2025 (bedragen x € 1,-)							
Lasten				Baten			
	2025	Begroting	2024		2025	Begroting	2024
Lotgenotencontact	21.848,10	23.500,00	23.125,66	Contributie	4.775,00	5.500,00	4.100,00
Informatievoorziening	17.498,90	23.000,00	20.860,19	Overige inkomsten	2.222,47		3.703,00
Belangenbehartiging	12.890,39	18.000,00	16.174,06	Instellingssubsidie:	66.838,77	64.500,00	61.865,30
Backoffice (incl. overige kosten)	16.120,82	13.500,00	10.438,43	Backoffice	13.989,51	13.500,00	11.200,00
Saldo baten en lasten*	19.467,54	5.500,00	10.269,96				
Totaal lasten	87.825,75	83.500,00	80.868,30	Totaal baten	87.825,75	83.500,00	80.868,30
* In deze cijfers is nog niet in mindering gebracht de aan VWS terug te betalen subsidie.							
	Over 2025 gaat het om:	€ 15.970,07					
	Over 2024 gaat het om:	€ 6.652,44					



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Op 14 mei 2026 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit Rosalie Mooijaart en Bob Splinter. Het oordeel van de kascontrolecommissie is dat de cijfers in de jaarrekening juist, volledig en tijdig zijn verantwoord. De kascommissie heeft zijn vertrouwen uitgesproken naar de penningmeester.

Tot slot

2025 was een heel bijzonder jaar voor de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Zij vierde haar tiende verjaardag!

Ook werd voorzitter Karin Veldman op een speciale manier in het zonnetje gezet:

- Op 28 februari ontving zij van de Vereniging voor Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties voor mensen met zeldzame aandoeningen VSOP de Zeldzame Engel Award in de categorie patiëntvertegenwoordiger.
- Op 26 april ontving zij in Praag van Global Skin een Collaboration Award voor internationale samenwerking.

Onze dank gaat uit naar:

- Alle leden en donateurs voor hun blijk van vertrouwen.
- Onze medische adviseurs, voor hun inbreng in onze Vereniging.
- Alle vrijwilligers voor deelname aan onze projecten.

Bestuur Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, Assen, juni 2026